

Behandlungswahl – was muss ich wissen?

Welche Rechte habe ich als Patient?

Jede Untersuchung und jede Behandlung muss im Einvernehmen mit dem Patienten und mit seiner informierten Zustimmung (englisch: „informed consent“) erfolgen. Der Patient sollte wissen, welche kurz- und langfristigen Wirkungen und Nebenwirkungen zu erwarten sind und wie hoch die Wahrscheinlichkeit ist, dass diese eintreten. Patienten haben ein Recht auf diese Informationen – sie sind Voraussetzung für eine Mitentscheidung unter Berücksichtigung der eigenen Wertvorstellungen und Bedürfnisse. Ebenso haben sie ein Recht, eine Behandlung abzulehnen. Jeder Patient muss außerdem vor einer Behandlungsentscheidung ausreichend Zeit und Gelegenheit erhalten, um dem Arzt die Fragen stellen zu können, die für ihn wichtig sind. Manchmal ist das Einholen einer zweiten Meinung sinnvoll und hilfreich. Manche Patienten mag die Vorstellung, über die Behandlung mit zu entscheiden, verunsichern. Wichtig ist: Das Recht dazu bedeutet keine Verpflichtung, und ein Teil Mitentscheidung kann auch in der Zustimmung zu dem vom Arzt vorgeschlagenen Vorgehen enthalten sein – sofern zuvor durch die behandelnden Ärzte eine ausführliche Information mit Erklärung der Möglichkeiten sowie ihrer Vor- und Nachteile erfolgt ist.

Welche Informationen sind wichtig?

Wenn Sie als Patient den Wunsch haben, bei der Wahl der Behandlung mit zu entscheiden – insbesondere dann, wenn es mehrere vergleichbar gut wirksame Möglichkeiten gibt –, benötigen Sie eine ganze Reihe von Informationen, um Vor- und Nachteile der verschiedenen Vorgehensweisen abzuwägen. Was für die Entscheidung von Bedeutung ist, kann je nach individuellen Vorstellungen und Erwartungen unterschiedlich sein. Die folgende Checkliste gibt Ihnen Anhaltspunkte für Ihre Überlegungen:

- Genaue Art und Bezeichnung der Erkrankung und Krankheitsstadium
- Wahrscheinlicher Verlauf der Erkrankung bei Behandlung nach aktuellem Standard
- Wahrscheinlicher Verlauf ohne Behandlung
- Ziel der Behandlung: Heilung (kurative Therapie), Verzögerung des Fortschreitens oder Linderung von Symptomen (palliative Therapie)
- Gibt es mehrere Möglichkeiten der Behandlung?
- Für die (verschiedenen) Behandlung(en) jeweils
 - Wirkungsweise
 - Wahrscheinlicher Nutzen im Vergleich zur Nichtbehandlung
 - Art, Wahrscheinlichkeit, Ausprägung und Dauer unerwünschter (Neben)wirkungen
 - Möglichkeiten zur Vermeidung oder Behandlung der Nebenwirkungen
 - Wie viel Erfahrung besteht mit der Behandlung?
 - Dauer der Behandlung/der Operation/des Krankenhausaufenthalts
 - Anwendungsweise (z.B. Tabletten oder Infusion)
 - Behandlungsplan, Häufigkeit notwendiger Arzt-/Klinikbesuche
 - Auswirkungen auf das Leben - Familie, Partnerschaft, Sexualität und Beruf
 - Eventuell erforderliche Änderungen der Lebensweise oder der Ernährung
 - Ansprechpartner für Fragen und Probleme während und nach der Behandlung
 - Art und Häufigkeit notwendiger Untersuchungen während der Behandlung
 - Worauf sollte der Patient während der Behandlung selbst achten?
- Wo kann bei Bedarf vor der Entscheidung eine zweite Meinung eingeholt werden?

Was heißt: Wirksamkeit einer Therapie?

Das ideale Ziel einer Behandlung ist die Heilung von der jeweiligen Erkrankung. Dies ist in der Krebsmedizin auch in frühen Krankheitsstadien keineswegs immer zu erreichen und bei fortgeschrittenen Tumorleiden mit entfernten Absiedelungen (Metastasen) nur in wenigen Ausnahmen möglich. Zudem können bei Krebs auch nach vielen Jahren noch Rückfälle (Rezidive) auftreten.

In frühen Krankheitsstadien betrachtet man in der Regel, wie viele von 100 Patienten nach bestimmten Zeitabschnitten (z.B. 2/5/10 Jahre) ohne Rückfall sind (rückfallfreie Überlebensrate)

oder, umgekehrt, bei wie vielen von 100 Patienten nach einer bestimmten Zeit Rückfälle am Ursprungsort des Tumors oder in Gestalt von Metastasen aufgetreten sind (Rückfallrate).

In fortgeschrittenen Krankheitsstadien ist von Bedeutung, ob eine Behandlung das Leben verlängert, ob sie das Fortschreiten (Progression) der Erkrankung kontrollieren und ob sie die Lebensqualität erhalten kann. Die wichtigen Kenngrößen sind:

- die durchschnittliche Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung (Zeit bis zur Progression),
- die durchschnittliche krankheitsfreie Überlebenszeit und die Gesamtüberlebenszeit bzw. wieviele von 100 Patienten nach bestimmten Zeitabschnitten (1/2/5 Jahre) ohne oder mit Progression am Leben sind.

Dabei ist es wichtig zu wissen, dass eine Verlängerung der Zeit ohne Progression nicht immer auch insgesamt längeres Überleben bedeutet. Dies gilt auch für das Ansprechen der Erkrankung auf eine Behandlung, angegeben als prozentualer Anteil der Patienten, bei denen die Therapie messbare Wirkung zeigt. Als Erfolgskriterium spielt diese Ansprechrage daher nur eine untergeordnete Rolle. Man unterscheidet:

- Vollständige Rückbildung des Tumors (komplette Remission, Vollremission, CR),
- Teilrückbildung (partielle Remission, PR) und
- Krankheitsstabilisierung, also weder Verkleinerung noch Wachstum des Tumors über einen Zeitraum von mindestens 24 Wochen (Abkürzung SD).
- Die Gesamtansprechrage fasst die (selteneren) kompletten (CR) und die partiellen Remissionen (PR) zusammen.
- Manchmal wird auch noch der Anteil an anhaltenden Krankheitsstabilisierungen dazugezählt: Die Summe wird als klinische Benefitrate (CBR) angegeben.

Worauf beruht das Wissen über die Wirksamkeit von Behandlungen?

Die beste und wichtigste Quelle für Aussagen über die Wirksamkeit von einzelnen Behandlungen und auch von Behandlungskonzepten sind Daten sorgfältig geplanter und durchgeführter klinischer Studien. Die höchste Beweiskraft liegt vor, wenn mehrere große und qualitativ gute Studien vorliegen, die geringste bei (Einzel)fallbeschreibungen (Informationsblatt IB#0107). Auch basieren die Angaben zum Erfolg von Therapien in der Regel auf einer bestimmten, aufgrund bereits gesammelter Erfahrungen gewählten Behandlungsdauer. Wird die Behandlung früher abgebrochen, kann darunter auch der erwartbare Nutzen leiden. Dies zu wissen ist besonders bei über längere Zeit durchgeführten adjuvanten Behandlungen wichtig, wo dieser Nutzen nicht unmittelbar spürbar ist, wohl aber die Nebenwirkungen. Hier kann es sinnvoll sein, vorher abzuwägen, ob und wie viel Sicherheit man braucht und was man dafür in Kauf zu nehmen bereit ist – also ob man die Therapie beginnen und dann auch durchhalten will oder nicht. Bei verkürzter oder „unterdosierter“ Behandlung ist der Nutzen in Frage gestellt.

Wie viel Sicherheit gibt es?

Der Ausgang von medizinischen Maßnahmen ist im Einzelfall niemals sicher. Alle Angaben dazu entsprechen immer nur statistischen Wahrscheinlichkeiten und Durchschnittswerten. Die Angaben sind um so aussagekräftiger, je mehr Daten aus gut geplanten Studien mit ausreichend großen Patientenzahlen zur Untersuchung der Wirksamkeit einer Behandlung vorliegen und je stärker die Auswertung auch Untergruppen von Patienten mit bestimmten Merkmalen unterscheidet. Dazu zählen unter anderen:

- das Krankheitsstadium
- feingewebliche und heute zunehmend molekularbiologische oder genetische Eigenschaften des Tumors
- Art und Zahl von Vorbehandlungen
- Lebensalter, Art und Zahl von Begleiterkrankungen etc.

Für seltene Krankheitsbilder oder individuelle Besonderheiten fehlen solche Daten oft, die Erfahrungen gründen sich meist auf kleine Studien oder Einzelfallbeobachtungen. Dann ist die wissenschaftliche Evidenz – die Güte der Beweislage – geringer, die Unsicherheit größer. Bitten Sie Ihren Arzt, Ihnen die Fakten, Zahlen und Wahrscheinlichkeiten verständlich zu vermitteln, und fragen Sie nach, wenn sie etwas nicht richtig verstanden haben.

Dieses Informationsblatt dient als Grundlage für die weitere Informationssuche. Auch der Krebsinformationsdienst beantwortet Ihre Fragen telefonisch innerhalb Deutschlands unter der kostenfreien Rufnummer 0 800 - 420 30 40, täglich von 8-20 Uhr, per E-Mail unter krebsinformationsdienst@dkfz.de und im Internet unter www.krebsinformationsdienst.de.